

تاثیر برنامه خود مراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

رضا مسعودی*، دکتر عیسی محمدی**، دکتر سید مسعود نبوی***، دکتر فضل اله احمدی***

*مربی گروه پرستاری- دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، **دانشیار گروه آموزش پرستاری- دانشگاه تربیت مدرس، ***استادیار گروه مغز و اعصاب- دانشگاه علوم پزشکی شاهد، تهران.

تاریخ دریافت: ۱۶/۱۰/۸۶ تاریخ تایید: ۱۵/۳/۸۷

چکیده:

زمینه و هدف: بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن و پیشرونده است که در حد زیادی کیفیت زندگی را تحت تاثیر قرار می دهد. این مطالعه با هدف تعیین تاثیر برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام گرفت.

روش بررسی: در این مطالعه کارآزمایی بالینی، ۷۰ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس عضو انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران (۲۰ تا ۴۰ ساله) به روش در دسترس انتخاب و بصورت تصادفی در دو گروه آزمون و شاهد (۳۵ نفر آزمون و ۳۵ نفر شاهد) قرار گرفتند. ۸ جلسه برنامه آموزشی بر اساس نیازهای آموزشی بیماران و مبتنی بر الگوی اورم در طول سه ماه توسط بیماران گروه آزمون بکار گرفته شد. ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران قبل و سه ماه بعد از اجرای برنامه با استفاده از مقیاس سنجش ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس مورد ارزیابی قرار گرفت. داده ها با استفاده از آزمون های آماری کای دو، t و t زوجی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: مشخصات دموگرافیک ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بیماران گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله اختلاف معنی داری نداشت. میانگین کیفیت زندگی در ابعاد جسمی بعد از مداخله در گروه آزمون ($66/5 \pm 4/1$) و در گروه شاهد ($43/2 \pm 12/7$) بود ($P < 0/001$). پس از مداخله در گروه آزمون همه ابعاد جسمی کیفیت زندگی نسبت به قبل از آن افزایش معنی داری داشت ($P < 0/001$) ولی در گروه شاهد این تفاوت معنی دار نبود.

نتیجه گیری: طراحی و بکارگیری برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس می تواند موثر باشد. این مداخله غیر تهاجمی، کم هزینه و مکمل مداخلات طبی می تواند مورد توجه مراکز حمایت کننده بیماران مولتیپل اسکلروزیس قرار گرفته و بکار رود.

واژه های کلیدی: الگوی خودمراقبتی اورم، کیفیت زندگی، ابعاد جسمی، مولتیپل اسکلروزیس.

مقدمه:

در سنین ۲۰-۴۰ سالگی رخ می دهد و سومین علت ناتوانی در آمریکا است (۲،۱). در ایران طبق اطلاعات انجمن مولتیپل اسکلروزیس قریب به ۵۰۰۰۰ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس وجود دارد که در منطقه اصفهان از شیوع بیشتری برخوردار است (در حدود ۱۵-۲۰ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر) (۳). روند رو به افزایش بیماران ام اس لزوم توجه به مسایل و

مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis=MS) یک بیماری مزمن، پیشرونده و شایع دمیلائزاسیون سیستم عصبی مرکزی در بالغین جوان می باشد. شیوع آن در سنین جوانی و با کاهش عملکرد فردی و اجتماعی همراه است (۱). تقریباً ۵۰۰۰۰۰ نفر در آمریکا مبتلا به مولتیپل اسکلروز هستند و هر ساله ۸۰۰۰ مورد جدید شناسایی می شود. این بیماری اغلب

مشکلات درمانی بیماران را طلب می‌کند (۱). بیماری مولتیپل اسکلروزیس غالباً افرادی را مبتلا می‌کند که در مرحله مولد زندگی خود قرار دارند و در باره نقش و مسئولیت های خانوادگی خود نگران هستند (۴). این بیماری استقلال و توانایی فرد را برای شرکت موثر در خانواده و اجتماع تهدید می‌کند و همه ابعاد زندگی روزانه را تحت تاثیر قرار می‌دهد بطوری که بیماران را به سوی فقدان احساس شایستگی و اطمینان از خود سوق می‌دهد (۵). بیماران مبتلا به بیماری های ناتوان کننده مزمن همچون مولتیپل اسکلروز با مشکلات وابسته به بیماریشان نیز روبه‌رو هستند و این مشکلات، شرکت بیماران در فعالیت های پیشرفت سلامت را محدود نموده و در نتیجه سبب افزایش عوارض ثانویه و محدودیت در زندگی مستقل گردیده که در نهایت تاثیر منفی بر کیفیت زندگی آنها دارد (۶). از آنجایی که بیماری های مزمن، منجمله مولتیپل اسکلروزیس بر تمام جنبه های اقتصادی، مالی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد، فقط درمان دارویی و کنترل دوره های بیماری این مبتلایان کافی نیست و پرستاران قادرند که بیماران را در بالابردن توانایی انجام فعالیت های روزمره یاری نموده و از مشکلات اجتماعی، روانی و اقتصادی آنها بکاهند (۷، ۸). هنگامی که میزان فراگیری بیماران به حداکثر برسد، توانایی آنها برای تصمیم گیری و عمل افزایش می‌یابد و مکانیسم های سازگاری آنها بیشتر می‌شود. از این رو هدف از آموزش بیمار، کمک به بیمار برای کسب مسئولیت بیشتر جهت مراقبت از خود و برای کمک به سازگاری آنها با تغییراتی است که در وضعیت جسمی و عملی آنها پدیدار گشته است، که در نهایت منجر به بهبودی کیفیت زندگی وی می‌گردد (۹). عدم آگاهی افراد مبتلا به بیماری مزمن از چگونگی مراقبت از خود (Self care) یکی از دلایل بستری شدن مجدد آنها در بیمارستان است (۱۰).

بطوری که اقدامات پژوهشی متعددی در زمینه ارزیابی و توسعه مداخلاتی برای کنترل مشکلات این بیماران انجام و یا در حال انجام است. نتایج حاصل از این تحقیقات حاکی از آن است بین روش هایی نظیر حفظ انرژی، ورزش، تعاملات رفتاری و مداخلات روانشناسی و علایم بیماری مولتیپل اسکلروزیس ارتباط متقابلی وجود دارد، که بهبود یا رفع آنها تاثیر شگرفی بر کیفیت زندگی این بیماران خواهد گذاشت (۷، ۱۵-۱۱).

با توجه به اینکه ضرورت شناسایی و اتخاذ تدابیری در زمینه کنترل مشکلات ناتوان کننده این بیماران و ارتقای کیفیت زندگی آنان از سوی تیم درمان به شدت احساس می‌شود و درمان های دارویی هم تاثیر آنچنانی بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی این بیماران ندارند (۱۶)، برانگیختن توان خودمراقبتی این بیماران و برنامه ریزی بر اساس این توان بالقوه از اهمیت خاصی برخوردار است. تحقیقات انجام شده در زمینه خودمراقبتی در این بیماران اندک و تنها به بررسی کمیت و کیفیت رفتارهای خودمراقبتی آنان پرداخته شده است، در حالی که به توانایی خودمراقبتی این بیماران کمتر پرداخته شده است (۱۷). لذا بررسی و تحقیق در مورد طراحی و انتخاب جدیدترین و در عین حال موثرترین برنامه خودمراقبتی بر اساس نیاز این بیماران جهت کنترل مشکلات و بهبود ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس احساس می‌شود. در ایران در زمینه بررسی تاثیر برنامه خودمراقبتی بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس تحقیقی صورت نگرفته است، از این رو برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم و بر اساس نیازهای این بیماران با هدف تعیین تاثیر این برنامه بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شده است.

روش بررسی:

مطالعه حاضر، یک پژوهش از نوع کارآزمایی بالینی می‌باشد که بر روی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در محل انجمن ام‌اس ایران در سال ۱۳۸۵ انجام شد. طبق فرمول پوکاک (۱۸) ۳۴ بیمار برای هر گروه برآورد گردید که جهت اطمینان بیشتر، تعداد ۳۵ بیمار برای گروه شاهد و ۳۵ بیمار برای گروه آزمون انتخاب شدند. با توجه به اینکه بیماران بستری نبودند و به درمانگاه به طور منظم مراجعه می‌کردند، نمونه‌گیری به صورت در دسترس طی یک ماه تا رسیدن به تعداد نمونه کافی انجام شد. نمونه‌ها به صورت تصادفی در دو گروه آزمون و شاهد قرار گرفتند. معیارهای حذف نمونه در این پژوهش شامل داشتن سابقه بیماری دیگر نظیر اختلالات روانی در برگیرنده افسردگی اساسی (با توجه به پرونده بیمار و نظر پزشک معالج) یا اختلال دو قطبی (البته اختلالات شناختی که مشخصه بیماری MS بود لحاظ نخواهد نشد)، سابقه اعتیاد به مواد، سایر اختلالات نورولوژیکی، داشتن سابقه مصرف کورتون و یا عود بیماری در طول ۶ هفته گذشته بود.

منظور از برنامه خودمراقبتی در این پژوهش، برنامه‌ای در قالب مدل مفهومی اورم و بر اساس نیازهای جسمی آموزشی بیماران مولتیپل اسکلروزیس شرکت کننده در برنامه بود که از طریق تکمیل فرم نیازسنجی اورم بدست آمد. این برنامه بر اساس سیستم پرستاری آموزشی- حمایتی اورم طراحی که شامل مجموعه‌ای از برنامه‌های خودمراقبتی برای کنترل که علائم جسمی: اختلال در تحرک جسمی، ضعف عضلات، گرفتگی عضلات، خستگی، عدم تعادل در هنگام راه رفتن و اختلالات دفع ادراری و مدفوعی بود. این برنامه خودمراقبتی در قالب هشت جلسه ۴۵ دقیقه‌ای و در محل انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران و توسط خود پژوهشگر (کارشناس ارشد پرستاری)، انجام گرفت که شامل مجموعه‌ای از

اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که بر اساس نیازهای جسمی بیماران مولتیپل اسکلروزیس و برای کاهش و پیشگیری از عوارض بیماری در زمینه‌های بی‌اختیاری دفع ادرار (نظیر پرورش مثانه، ورزش عضلات کف لگن، تربیت عاداتی زمان دفع (روش کرد و مانور والسالوا)، بی‌اختیاری دفع مدفوع (تنظیم وقت دفع، رژیم غذایی، تنظیم مصرف مایعات)، یبوست (برنامه‌ریزی جهت ورزش و تحرک، تنظیم زمان دفع، ماساژ عضلات کف لگن و رژیم غذایی)، خستگی (برنامه ورزشی، اولویت‌بندی کارها، روش‌های حفظ انرژی و طراحی محیط) اختلالات بینایی (نحوه استفاده از رنگ‌ها و ...)، ضعف عضلات، گرفتگی عضلات و عدم تعادل (تمرینات آرام‌سازی و هماهنگی، نحوه استفاده از وسایل کمکی و ...) به بیماران آموزش داده و مورد اجرا قرار گرفت. برای پیگیری اجرای برنامه در طول سه ماه، چک‌لیست‌های خود گزارش‌دهی برای سه ماه اجرای برنامه بصورت روزانه تهیه شده بود تا بیماران گروه آزمون پس از اجرای روزانه برنامه آموزش داده شده آنها را تکمیل نمایند، که پس از سه ماه جمع‌آوری و مورد ارزیابی قرار گرفت. ابزارهای گردآوری داده‌ها در این پژوهش عبارت بود از: پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و مقیاس استاندارد سنجش ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس که شامل ۳۸ سؤال در قالب ۸ بعد جزئی شامل سلامت جسمی، محدودیت در ایفای نقش در ارتباط با مشکلات جسمی، درد، انرژی، درک از سلامت، عملکرد اجتماعی، نقصان در سلامت، عملکرد جنسی و رضایت از عملکرد جنسی بود. این مقیاس توسط بارباراویکری در دانشگاه کالیفرنیا در سال ۱۹۹۵ ویژه بیماران مولتیپل اسکلروزیس طراحی گردید. اعتبار (روایی محتوا و همزمان) و پایایی ابزار در مطالعات مختلف خارج از

و کای اسکوتر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها:

اطلاعات مربوط به بعضی از مشخصات دموگرافیک و متغیرهای مداخله‌گر بدین صورت بود: از نظر سنی در محدوده ۳۰-۲۰ سال، ۱۷/۴ درصد از بیماران گروه شاهد و ۵۴/۳ درصد از بیماران گروه آزمون و در محدوده ۴۰-۳۰ سال ۱۸/۶ درصد از بیماران گروه شاهد و ۴۵/۷ درصد بیماران گروه آزمون قرار داشتند. از نظر جنس، ۳۴/۳ درصد از بیماران گروه شاهد و در گروه آزمون ۴۰ درصد مرد بودند. از نظر تاهل در گروه شاهد ۳۱/۴ درصد مجرد و ۶۸/۶ درصد متأهل و در گروه آزمون ۳۱/۴ درصد مجرد بودند. دفعات عود در گروه شاهد: بدون عود ۵۴/۳ درصد، یکبار ۳۴/۳ درصد و دو بار ۱۱/۴ درصد و در گروه آزمون بدون عود ۴۲/۹ درصد، یکبار ۲۲/۹ درصد و دو بار ۱۴/۲ درصد و سه بار ۱۱/۴ درصد بودند. ۲/۸۶ درصد از گروه آزمون و ۸/۵۷ درصد در گروه شاهد سابقه سه بار بستری داشتند. دو گروه از نظر توزیع متغیرهایی نظیر سن، جنس، تاهل، دفعات عود، شغل، تحصیلات، مدت زمان ابتلا و دفعات بستری تفاوت معنی داری نداشت.

میانگین امتیاز آزمون آماری t مستقل اختلاف معنی داری در ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله نشان نداد. در حالی که بعد از اجرای مداخله این اختلاف بین دو گروه معنی دار بود ($P < ۰/۰۰۱$). سه ماه پس از مداخله آزمون آماری t زوجی اختلاف معنی داری را در گروه آزمون نسبت به قبل از مداخله در کلیه ابعاد جسمی کیفیت زندگی نشان داد ($P < ۰/۰۰۱$) در حالی که در گروه شاهد این اختلاف معنی دار نبود (جدول شماره ۱).

کشور مورد تایید قرار گرفته است (۱۶،۱۴،۸). در پژوهش حاضر ابزار فوق پس از ترجمه، از نظر روایی (اعتبار) علمی توسط اساتید دانشگاه تربیت مدرس و دانشگاه های علوم پزشکی تهران، ایران و شهید بهشتی مورد تایید قرار گرفت. جهت سنجش پایایی (اعتماد) علمی مقیاس کیفیت زندگی از روش دو نیمه کردن استفاده شد. ضریب همبستگی پیرسون برای دو نیمه ابزار برآورد و پایایی ابزار با ضریب همبستگی ۰/۸۶ مورد تایید قرار گرفت. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیکی و سنجش ابعاد جسمی کیفیت زندگی توسط هر دو گروه تکمیل شد. برنامه آموزشی خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم مذکور در قالب ۸ جلسه آموزشی ۴۵ دقیقه‌ای برای بیماران گروه آزمون اجرا گردید. در پایان هر جلسه جزوه آموزشی مربوط به آن جلسه در اختیار نمونه‌ها قرار گرفت و چک لیست های خودگزارش‌دهی جهت حمایت و پیگیری اجرای برنامه برای سه ماه تحویل نمونه‌های گروه آزمون گردید. در طول این سه ماه پژوهشگر با حضور در انجمن، هم بصورت حضوری و هم به صورت تلفنی بر نحوه اجرای برنامه در گروه آزمون نظارت می‌کرد و به سؤالات و اشکالات آنان در طول اجرای برنامه پاسخ می‌داد و مددجویان را جهت اجرای بهتر برنامه حمایت می‌نمود. در گروه شاهد طی مدت پژوهش مداخله‌ای صورت نگرفت و تنها از مقیاس ابعاد جسمی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله جهت سنجش ابعاد جسمی کیفیت زندگی استفاده شد. پس از سه ماه اجرای برنامه و جمع‌آوری چک لیست های خود گزارش‌دهی، پرسشنامه ابعاد جسمی کیفیت زندگی مجدداً در اختیار گروه آزمون و شاهد قرار گرفت و تکمیل گردید. اطلاعات بدست آمده از طریق آزمون های آماری برآورد میانگین ها

جدول شماره ۱: میانگین ابعاد جسمی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

متغیر	گروه	گروه شاهد		تفاوت میانگین		گروه آزمون		تفاوت میانگین
		قبل از مداخله	بعد از مداخله	قبل و بعد	قبل از مداخله	بعد از مداخله	قبل و بعد	
سلامت جسمی		۱۹/۷۹±۱۱/۶۳	۲۴/۶۹±۱۳/۷۸	۵/۰۰±۶/۸۳	۲۴/۶۹±۱۷/۱۳	۵۹/۳۸±۱۰/۶۸	۲۸/۶۷±۱۳/۲۰	
محدودیت در ایفای نقش مرتبط با- مشکلات جسمی		۹/۲۸±۲۴/۳۱	۱۰/۷۱±۲۱/۲۵	۱/۴۲±۱۲/۰۳	۱۰/۷۱±۲۱/۲۵	۸۱/۴۲±۲۰/۴۲	۷۰/۷۱±۲۳/۸۶	
درد		۵۲/۰۴±۱۷/۳۹	۴۹/۳۸±۲۲/۲۶	۸/۴۷±۱۳/۵۴	۴۹/۳۸±۲۲/۲۶	۷۳/۰۴±۱۱/۵۳	۲۳/۶۶±۱۶/۱۶	
انرژی		۵۴/۶۲±۶/۷۱	۵۱/۰۸±۲۰/۰۷	۶/۸۵±۸/۱۴	۵۱/۰۸±۲۰/۰۷	۷۰/۰۵±۱۲/۶۶	۱۸/۹۷±۱۴/۴۹	
درک از سلامت		۴۸/۷۱±۹/۹۵	۵۰/۷۱±۱۹/۸۲	۱/۲۸±۸/۰۷	۵۰/۷۱±۱۹/۸۲	۵۶/۲۸±۱۶/۹۴	۵/۵۷±۶/۹۴	
عملکرد اجتماعی		۵۹/۵۲±۱۷/۲۸	۵۶/۹۰±۲۲/۷۳	۳۴/۹۵±۲۰/۹۳	۵۶/۹۰±۲۲/۷۳	۷۵/۹۵±۱۳/۹۶	۱۹/۰۴±۱۴/۰۸	
نقصان در سلامت		۶۰/۸۵±۱۷/۷۱	۶۳/۸۵±۱۹/۹۲	۰/۰۰±۵/۰۰	۶۳/۸۵±۱۹/۹۲	۷۲/۸۵±۱۱/۷۷	۹/۰۰±۱۳/۵۵	
عملکرد جنسی		۷۰/۸۶±۳۴/۱۲	۵۰/۱۵±۲۹/۷۴	۴/۱۶±۱۱/۲۴	۵۰/۱۵±۲۹/۷۴	۷۵/۲۰±۱۱/۳۶	۱۸/۰۵±۱۴/۶۹	
رضایت از عملکرد جنسی		۷۰/۳۱±۲۴/۵۲	۵۱/۵۶±۳۳/۵۰	۱/۰۴±۸/۹۶	۵۱/۵۶±۳۳/۵۰	۷۵/۰۰±۲۷/۵۸	۱۳/۵۴±۲۳/۲۸	
کیفیت زندگی درک شده		۴۳/۳۲±۱۱/۱۶	۴۶/۴۷±۱۵/۸۳	۳/۷۷±۵/۳۸	۴۶/۴۷±۱۵/۸۳	۴۶/۴۷±۱۵/۸۳	۲۸/۷۶±۱۱/۵۰	
کیفیت زندگی در ابعاد جسمی		۴۳/۰۶±۱۰/۴۰	۴۳/۲۴±۱۲/۷۹	۳/۶۲±۵/۲۷	۴۳/۲۴±۱۲/۷۹	۴۳/۲۴±۱۲/۷۹	۲۳/۲۸±۹/۶۹	

-۰/۰۰۱ < P بین قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون،
 -۰/۰۰۱ < P در تفاوت میانگین های قبل و بعد بین دو گروه در تمام متغیر های مورد بررسی. گروه آزمون: اجرای ۸ جلسه برنامه آموزشی خود مراقبتی مبتنی بر الگوی اورم. گروه شاهد: بدون مداخله.

بحث:

خودمراقبتی می تواند انگیزه و اعتماد بنفس را در این مددجویان تقویت نماید بطوری که آنها با قبول مسئولیت مراقبت از خود نارسایی ها و ناتوانی های حاصله از بیماری را بهبود بخشند و از توان خودمراقبتی در جهت رفع این مشکلات استفاده نمایند. در گروه شاهد میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در ابعاد رضایت از عملکرد جنسی و تغییر در سلامت بعد از سه ماه پیگیری نسبت به قبل افت محسوس تری داشته است، بنظر می رسد ماهیت بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر روی این ابعاد تاثیر گذارتر بوده است.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد عملکرد جسمی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله در جهت مثبت معنی دار بود که مطابق با بعضی مطالعات

در ارتباط با تاثیر برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس در پژوهش حاضر، تاثیر این برنامه بر تمام ابعاد ۸ گانه در گروه آزمون در جهت مثبت معنی دار بود. تاثیر این برنامه در ابعاد محدودیت در ایفای نقش در ارتباط با مشکلات جسمی کاملاً محسوس و تامل برانگیز است. در ابعاد دیگر نظیر سلامت جسمی، درد، انرژی نیز تاثیر این برنامه در جهت مثبت و قابل توجه بوده است. در سایر ابعاد نیز این برنامه تاثیر مثبت و موثری داشته است. با توجه به این تغییرات و توجه به این نکته که مراقبت از خود توسط خود بیمار مولتیپل اسکلروزیس می تواند توانایی های واپس زده شده و فراموش شده را تحریک کرده و از آنها در جهت رفع ناتوانی ها استفاده نماید، اجرای برنامه

انجام شده در این زمینه است (۱۹-۲۲).

Zalewski در پژوهشی تحت عنوان جستجوی موانع و مشکلات انجام فعالیت های فیزیکی، گزارش یک مورد بیماری ام اس» در آمریکا نشان داد اجرای برنامه هشت هفته ای ورزش بر کیفیت زندگی منجر به بهبود عملکرد جسمی این بیماران می گردد (۱۹). Rice و همکاران در کانادا در پژوهشی تحت عنوان «درمان با اینترفرون بتا یک، باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران ام اس می شود» به این نتیجه دست یافتند که درمان با این دارو باعث تغییر در بعد عملکرد جسمی بیماران می گردد (۲۰). Gianino و همکاران در پژوهشی تحت عنوان تاثیر با کلوفن داخل نخاعی بر کاهش اسپاسم عضلانی» در آمریکا نشان دادند که تغییرات معنی داری در بعد جسمی کیفیت زندگی و عملکرد جسمی این بیماران حاصل گردیده است. ضمن اینکه اسپاسم عضلانی آنان نیز بهبود یافته است (۲۱). Patti و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «تاثیر بازتوانی سرپایی بر کیفیت زندگی بیماران ام اس» در ایتالیا نشان دادند که اجرای برنامه ۶ روزه به مدت ۶ هفته باعث بهبود عملکرد جسمی بیماران مولتیپل اسکلروزیس می گردد (۲۲).

Rampello و همکاران در پژوهشی تحت عنوان تاثیر ورزش های هوازی بر توانایی حرکت و تحمل بهینه ورزش در بیماران ام اس در ایتالیا نشان دادند که تاثیر این برنامه بر کیفیت زندگی بیماران ام اس در بعد عملکرد جسمی معنی دار نبوده است (۲۳). شاید بتوان گفت اجرای برنامه ورزشی باید متناسب با توانایی بیماران مولتیپل اسکلروزیس باشد بطوری که آنها بتوانند از عهده برنامه برآیند. طبیعتاً اگر برنامه ای متناسب با نیاز و توانمندی بیمار مولتیپل اسکلروزیس نباشد، انگیزه وی را تحت الشعاع قرار می دهد و وی را در اجرای آن ناتوان می کند. Simone و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «تاثیر درمان با اینترفرون بتا بر کیفیت زندگی بیماران ام اس» در ایتالیا نشان دادند که درمان با این دارو بر بعد جسمی کیفیت زندگی بیماران

ام اس تاثیر ندارد (۲۴). از ویژگی های بیماری مولتیپل اسکلروزیس این است که درمان های دارویی در بهبود بیماری و کیفیت زندگی آنان عاجزند، لذا باید به برنامه هایی روی آورده شود که توانایی های نهفته آنان را بروز داده و با تکیه بر آن بتوانند مشکلات را تحمل کنند. یکی از همین برنامه ها تکیه بر توان خودمراقبتی آنان می باشد که نتایج بارز و مثبتی بر جای گذاشته است.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد محدودیت در ایفای نقش در ارتباط با مشکلات جسمی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله در جهت مثبت معنی دار بوده که در بعضی مطالعات انجام شده نتایج این مطالعه را تایید می کند (۲۰، ۲۲، ۲۸-۲۵).

ولی Rampello و همکارانش نشان دادند که ورزشهای هوازی تاثیر بر بهبود محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی این بیماران ندارد (۲۳). Zalewski نیز اجرای برنامه هشت هفته ای ورزش را بر محدودیت ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی بی تاثیر دانست (۱۹). آنچه که مسلم است هر برنامه ای باید مبتنی بر نیاز بیماران باشد تا کارا و تاثیرگذار باشد. برنامه های ورزشی در صورتی ارزشمند هستند که بتوانند نیازهای بیماران مولتیپل اسکلروزیس را برطرف نمایند. بیماری مولتیپل اسکلروزیس با توجه به ماهیت و دوران عود آن غالباً با اسپاسم و گرفتگی های شدید عضلانی همراه است، طبیعتاً اگر برنامه های ورزشی متناسب با این مشکلات نباشند شاید منجر به بدتر شدن علائم این بیماری گردند. لذا مراقبین این بیماران باید در طراحی و مراقبت از این بیماران این نکته را مدنظر قرار دهند.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد درد در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله در جهت مثبت معنی دار بود که بعضی مطالعات این یافته های تایید (۱۹، ۲۲) و یافته های بعضی مطالعات با نتایج این مطالعه

مغایرت دارد (۲۵-۲۳، ۲۸).

این برنامه ها همگی برنامه های بدون نیاز سنجی بیماری مولتیپل اسکروزیس بوده و هر برنامه ای که مبتنی بر نیازسنجی نباشد تاثیری بر روند بهبودی و یا جلوگیری از پیشرفت بیماری مولتیپل اسکروزیس نخواهد داشت. ضمن اینکه طول مدت اجرای برنامه ها و مداومت و پیگیری های لازم نیز از مواردی است که باید مدنظر قرار گیرد. با توجه به ماهیت مزمن بیماری مولتیپل اسکروزیس، لازم است برنامه ها متناسب با ماهیت این بیماری تدوین و اجرا گردند.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر نشان داد برنامه خود مراقبتی مبتنی بر اورم باعث افزایش میانگین ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد انرژی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکروزیس می گردد. مطالعات انجام شده عنوان تاثیر بازتوانی بر کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران با ام اس پیشرونده (۲۹،۲۵،۲۳،۱۹) یافته های پژوهش حاضر را مورد تایید قرار می دهد. این برنامه ها با توجه به توانایی بیمار مبتلا تدوین شده و میزان اثر بخشی آن نیز مناسب بوده است. با توجه به اینکه طول مدت اجرای برنامه و پیگیری اجرا در این برنامه ها مد نظر قرار گرفته، نتایج بدست آمده در جهت مثبت و افزایش انرژی بوده است.

ولی نتایج Beatus و همکارانش تحت عنوان تاثیر یک هفته ای خلوت گزینی بر کیفیت زندگی و عزت نفس و توانایی عملکرد بیماران ام اس در مجموع ابعاد جسمی (۳۰) با نتایج پژوهش حاضر مغایرت دارد. دلیل مغایرت این پژوهش در این نکته خلاصه می شود که بیمار ام اس دچار استرس و اضطراب ناشی از بیماری است و نیاز شدید به حمایت خانواده و اطرافیان دارد و از طرف دیگر با توجه به اینکه این بیماران در سنین مولد قرار دارند و خود را عاجز از انجام فعالیت های معمول و اجتماعی می بینند ناخود آگاه گوشه گیر می شوند، لذا برنامه های آموزشی باید در جهت مشارکت این بیماران طراحی گردند و نه در جهت عزلت گزینی و گوشه گیری آنها.

مطالعات فوق همگی تاثیر برنامه های غیر دارویی را در درمان بیماری مولتیپل اسکروزیس و بهبود کیفیت زندگی موثر دانسته و اجرای آنرا برای به استقلال رساندن بیمار توصیه می کنند. توجه به این نکته حایز اهمیت است که هزینه داروهای بکار گرفته شده در درمان این بیماری سرسام آور بوده و هیچگونه تاثیری نیز بر کیفیت زندگی آنان ندارند (۱۵). ناتوانی های ناشی از مولتیپل اسکروزیس نیز، به علت ماهیت خاص بیماری و شیوع آن در بین جوانان، به شدت کیفیت زندگی فرد و خانواده را تحت الشعاع قرار می دهد، بطوری که فرد احساس خوب بودن و رضایت از زندگی را از دست می دهد و نوعی احساس بیچارگی و ناامیدی در وی به وجود می آید که این احساس متقابلاً توانایی فرد در انجام مراقبت های فردی را تحت تاثیر قرار می دهد و وی را ناتوان تر می سازد. با توجه به ناتوانی های خاص این بیماران، آنها باید راه سازگاری با تظاهرات وسیع بیماری را بیاموزند تا بتوانند در کنترل بیماری و رفتارهای بهداشتی خود، بصورت فعال اقدام نمایند و مسئولیت مراقبت از خود را شخصاً بپذیرند. با عنایت به اینکه تظاهرات و عوارض بیماری مولتیپل اسکروزیس شدیداً بر روی کیفیت زندگی افراد مبتلا تاثیر می گذارد و نیز با ایجاد مرگ و میر و ناتوانی ها و هزینه های اقتصادی بالا، عوارض بسیار بزرگی را به بار می آورد، توجه به برنامه خودمراقبتی که خود مددجو بدون وابستگی آنرا انجام می دهد و یک روش غیر دارویی، غیر تهاجمی و کم هزینه در کنترل مشکلات جسمی و روانشناختی بوده و براحتی قابل آموزش به بیمار و خانواده اش از طریق پرسنل درمانی از جمله پرستاران می باشد، اهمیت خاص خود را دارا بوده و می تواند در کنترل مشکلات مذکور که تاثیر گذارترین عوامل بر مجموع ابعاد جسمی کیفیت زندگی هستند، بسیار مفید و موثر واقع گردد.

انتقال اطلاعات موجود در زمینه خودمراقبتی مبتنی بر نیازهای این بیماران و بر اساس الگوی اورم از طریق آموزش و پیگیری و حمایت جهت اجرای این برنامه ها موجب ارتقای کیفیت زندگی آنان

در ابعاد جسمی که بر اساس نیازهای آموزشی بیماران مولتیپل اسکلروزیس طراحی و تدوین گردیده، باعث بهبودی تامل برانگیز کیفیت زندگی این بیماران می شود. لذا پیگیری و مداومت در اجرای برنامه های خودمراقبتی بیمار محور می تواند مشکلات عدیده آنان را مرتفع سازد و کیفیت زندگی آنان را ارتقا بخشد.

تشکر و قدردانی:

از کلیه بیمارانی که علیرغم مشکلات موجود و ناتوانی های خاص این بیماری، صادقانه همکاری لازم را در طول این پژوهش داشتند و از همکاری صمیمانه اساتید محترم گروه آموزش پرستاری دانشکده پزشکی و معاونت محترم پژوهشی دانشگاه تربیت مدرس و پرسنل محترم انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران تشکر و قدردانی می شود.

خواهد شد و با عنایت به نتایج مثبت و تاثیرگذار حاصل از این پژوهش توصیه می شود پرستاران از برنامه های خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم جهت کنترل مشکلات جسمی و روانشناختی در مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس استفاده نمایند. همچنین پیشنهاد می گردد پژوهش هایی تحت همین عنوان بر سایر بیماری های مزمن عصبی انجام و نتایج مورد بررسی قرار گیرند، ضمن اینکه اجرای این برنامه بر سایر مشکلات بیماران مولتیپل اسکلروزیس نظیر فعالیت های معمول روزانه، خستگی و عزت نفس لازم به نظر می رسد.

نتیجه گیری:

اجرای برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم

منابع:

1. Murray J. Prelude to the framing of a disease: multiple sclerosis in the period before Charcots Lecons. Int MS J. 2004 Dec; 11(3): 79-85.
2. Mandysova P. Knowing the course of multiple sclerosis. J Neurosci Nurs. 1998; 28(10): 12-16.
3. Kashefi M. Multiple sclerosis disease. Med J. 2002 Jull/Aut; 3(18): 37-43.
4. Amcconell E. Myths & facts, nursing education. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Company; 1999. p: 6-25.
5. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner and suddarth textbook of medical surgical nursing. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. p: 855-69.
6. Morgante L, Fraser C, Hadjimichael O, Vollmer T. A prospective study of adherence to glatiramer acetate in individuals with multiple sclerosis. J Neurosci Nurs. 2004 Jun; 36(3): 120-9.
7. Poser CM. The diagnosis and management of multiple sclerosis. Acta Neurol Scand. 2005 Sep; 112(3): 199-201.
8. Turpin KV, Carroll LJ, Cassidy JD, Hader WJ. Deterioration in the health-related quality of life of persons with multiple sclerosis: the possible warning signs. Mult Scler. 2007 Sep; 13(8): 1038-45.
9. Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. J Neurol Sci. 2005 Apr; 231(1-2): 29-34.
10. Mullis RL, Chapman P. Age, gender and self-esteem differences in adolescent coping styles. J Soc Psychol. 2000 Aug; 140(4): 539-41.
11. Simpson RL. Developing IT relief for chronic illness. Nurs Manage. 2000 Feb; 31(2): 10-11.
12. Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. Mult Scler. 2002 Apr; 8(2): 161-8.

13. Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2001 Apr; 82(4): 449-56.
14. Merkelbach S, Sittinger H, Koenig J. Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis? *J Nerv Ment Dis*. 2002 Jun; 190(6): 388-93.
15. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci*. 2002 Dec; 205(1): 51-8.
16. Rousseaux M, Pérennou D. Comforts care in severely disabled multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci*. 2004 Jul; 222(1-2): 39-48.
17. Zivadinov R, Zorzon M, Tommasi MA, Nasuelli D, Bernardi M, Monti-Bragadin L, et al. A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a. *J Neurol Sci*. 2003 Dec; 216(1): 113-8.
18. Pocock SJ. The size of clinical trial. In: Pocock SJ. *Clinical trial, a practical approach*. New York: John Wiley & Sons; 1990. p: 123-41.
19. Zalewski K. Exploring barriers to remaining physically active: a case report of a person with multiple sclerosis. *J Neurol Phys Ther*. 2007 Mar; 31(1): 40-5.
20. Rice GP, Oger J, Duquette P, Francis GS, Bélanger M, Laplante S, et al. Treatment with interferon beta-1b improves quality of life in multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci*. 1999 Nov; 26(4): 276-82.
21. Gianino JM, York MM, Paice JA, Shott S. Quality of life: effect of reduced spasticity from intrathecal baclofen. *J Neurosci Nurs*. 1998 Feb; 30(1): 47-54.
22. Patti F, Ciancio MR, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacopardo M, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol*. 2002 Aug; 249(8): 1027-33.
23. Rampello A, Franceschini M, Piepoli M, Antenucci R, Lenti G, Olivieri D, et al. Effect of aerobic training on walking capacity and maximal exercise tolerance in patients with multiple sclerosis: a randomized crossover controlled study. *Phys Ther*. 2007 May; 87(5): 545-55.
24. Simone IL, Ceccarelli A, Tortorella C, Bellacosa A, Pellegrini F, Plasmati I, et al. Influence of Interferon beta treatment on quality of life in multiple sclerosis patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Dec; 4: 96.
25. Sutherland G, Andersen MB, Morris T. Relaxation and health-related quality of life in multiple sclerosis: the example of autogenic training. *J Behave Med*. 2005 Jun; 28(3): 249-56.
26. O'Hara L, Cadbury H, De SL, Ide L. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2002 Mar; 16(2): 119-28.
27. Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 1996 Apr; 39(4): 432-41.
28. Ennis M, Thain J, Boggild M, Baker GA, Young CA. A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil*. 2006 Sep; 20(9): 783-92.
29. Di Fabio RP, Choi T, Soderberg J, Hansen CR. Health-related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis: influence of rehabilitation. *Phys Ther*. 1997 Dec; 77(12): 1704-16.
30. Beatus J, Neill K J, Townsend T, Robert K. The effect of a one-week retreat on self-esteem, quality of life and functional ability for persons with multiple sclerosis. *Neurology Report*. 2002 Sep; 26(3): 154-60.